

RETOUR DU COLLOQUE 2025

DES MAUX ET *des mots*

LES NOUVELLES d'Europa Donna France

Membre de la coalition européenne Europa Donna



N°43
Mars 2026

Introduction de la Présidente, Brigitte Heuls

Un an après notre précédent colloque, Europa Donna France revient avec des avancées concrètes et une détermination intacte. Comme je m'y étais engagée, je souhaite rappeler combien l'association n'a cessé, ces derniers mois, d'agir pour améliorer la prise en charge des patientes et faire entendre leur voix, partout où se décident les politiques de santé.

Partenariats stratégiques, déploiement territorial, défense de l'égalité d'accès aux soins : Europa Donna France a renforcé ses actions sur tous les fronts. Le rapprochement avec UNICANCER marque une étape majeure pour étendre la présence de l'association en régions, développer les soins de support et multiplier les « Café Donna® », ces espaces d'échange essentiels pour les femmes confrontées à la maladie. Dans le même temps, l'association s'est mobilisée auprès des institutions, du Sénat à la Cour des comptes, pour

plaider une meilleure prise en charge financière des affections de longue durée, l'accès équitable aux innovations comme les tests génomiques, et l'inclusion des femmes de plus de 70 ans dans les essais cliniques et les parcours de soins adaptés.

Au cœur de ce colloque, un fil rouge : les mots pour parler des maux. Les mots de l'annonce, ceux qui répondent aux questions, ceux qui aident à comprendre la maladie et à apprivoiser l'avenir. Les mots pour éclairer les maux, transmettre une information fiable, scientifiquement validée et accessible à toutes, un

combat historique d'Europa Donna France, plus que jamais d'actualité. **La désinformation médicale n'est plus un phénomène marginal : elle est devenue un enjeu majeur de santé publique.** En cancérologie, elle peut conduire à des choix aux conséquences graves, notamment chez les patientes les plus fragilisées, tout en perturbant le travail des soignants. Les deux premières tables rondes visent à en comprendre les mécanismes pour mieux y répondre collectivement.



Brigitte HEULS
Présidente

« Le combat qu'Europa Donna France mène depuis toujours pour garantir une information de qualité est plus que jamais d'actualité. Aujourd'hui, marque le lancement d'un grand programme consacré à l'information et à la désinformation en santé. »

Si vous souhaitez revoir cette intervention flasher le QRCode



sommaire

1 INTRODUCTION
DE LA PRÉSIDENTE
Edito Brigitte Heuls

2 Entretien avec Agnès Buzyn,
ancienne ministre des
Solidarités et de la Santé
Agnès Buzyn

4/5 Forum patients
Brigitte Heuls, Pascal Maurel,
Sylvie Vormus, Roman Bornstein,
Damien Mascret, Jean-Philippe Spano

3 TABLE RONDE 1
Quand la désinformation fragilise
les patients
Roman Bornstein, Agnès Buzyn,
Damien Mascret, Jean-Philippe Spano,
Sylvie Vormus

6/7 TABLE RONDE 2
Cancer du sein : des progrès porteurs
d'espoir, mais aussi d'incertitude
Luc Ceugnart, Suzette Delalogue,
Sofia Rivera

8/9 TABLE RONDE 3
Quand le choix du bon mot à mettre
sur les maux, est juste et rassurant
Stéphanie Bécourt, Sylvie Dolbeault,
Claudia Lefeuvre-Plesse

10/11 TABLE RONDE 4
Les thérapies non médicamenteuses.
Jean-Marc Descotes,
Pierre-Henri Granchou,
Jocelyne Rolland, Aurore Siloret

Introduction du Colloque : Entretien avec Agnès Buzyn, ancienne ministre des Solidarités et de la Santé



Agnès Buzyn,

Ancienne ministre des Solidarités et de la santé

Depuis plus de vingt ans, la cancérologie joue un rôle pionnier dans l'organisation des soins en France. En ouverture du colloque, Agnès Buzyn revient sur les grandes étapes des Plans cancer, leurs apports structurants et les défis à relever pour concilier innovation, qualité et équité territoriale.

La cancérologie, discipline pionnière de l'organisation des soins

La cancérologie a souvent servi de modèle pour l'ensemble du système de santé, en articulant soins, recherche et innovation. Dès la fin des années 1990, les États généraux du cancer ont mis en lumière des prises en charge inégales et un manque d'adaptation aux réalités territoriales. Cette mobilisation a conduit à la création d'un premier plan national structurant.

Le deuxième Plan, sous la présidence de Nicolas Sarkozy, a accompagné l'essor des thérapies ciblées et renforcé la lutte contre le tabagisme. Les plateformes de génétique moléculaire ont permis un accès équitable aux diagnostics innovants, positionnant la France parmi les pays de référence en recherche clinique.

Le troisième Plan, sous la présidence de François Hollande, a élargi la vision en intégrant prévention, qualité des soins, recherche et après-cancer. Il a également consacré le droit à l'oubli, reconnaissant l'impact durable de la maladie sur la vie sociale et professionnelle.

Trois Plans cancer, une transformation profonde

Le premier Plan cancer, dit Plan Chirac, a posé les fondations actuelles : création de l'Institut national du cancer (INCa), généralisation des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) et instauration de la consultation d'annonce, désormais centrale dans le parcours de soins.

Stratégie décennale et gradation des soins

Depuis 2019, la stratégie décennale vise à inscrire la lutte contre le cancer dans la durée. La gradation des soins s'impose comme une nécessité : tous les cancers ne peuvent être pris en charge partout. L'enjeu est d'assurer une accessibilité territoriale compatible avec des exigences accrues de qualité et d'expertise.

Un système de santé en transition

« Le système de santé français n'est pas en crise, mais en transition. Il faut du temps entre l'expression d'une politique publique et sa mise en œuvre effective. »

Agnès Buzyn plaide pour un débat citoyen centré sur les coopérations professionnelles et des parcours de soins mieux coordonnés. Le financement à l'activité demeure un frein aux coopérations et appelle une réforme. La pertinence des soins – le bon traitement, au bon patient, au bon moment – constitue un enjeu central de qualité et de sécurité.

L'ancienne ministre souligne également les inégalités budgétaires entre pathologies, souvent liées à des rapports de force politiques. Si le cancer, notamment le cancer du sein, reste une priorité, c'est aussi parce qu'il concerne un nombre croissant de personnes vivant avec ou après la maladie.

Intelligence artificielle et humanité

« L'intelligence artificielle améliorera les pratiques, sans jamais remplacer la relation humaine. L'empathie et la présence des soignants resteront essentielles. »

Enfin, Agnès Buzyn appelle les associations de patients à poursuivre leur mobilisation en faveur de la qualité et de la sécurité des soins. Car malgré des expertises reconnues, des inégalités de pratiques persistent encore sur le territoire.



Si vous souhaitez écouter l'intégralité de cette intervention, flashez ce QR Code



TABLE RONDE



Agnès Buzyn,
Ancienne ministre des Solidarités et de la santé



Sylvie Vormus
Responsable de la communication,
Gustave Roussy



Roman Bornstein
Directeur des études,
Fondation Jean Jaurès



Damien Mascret
Médecin et journaliste



Jean-Philippe Spano
Oncologue médical,
AP-HP

Quand la désinformation fragilise les patients

Un risque majeur à l'ère numérique

La désinformation fait son lit sur la fragilité émotionnelle que provoque la maladie. Elle manipule les peurs des patients qu'elle peut amener à des comportements à risque. Lutter contre ce phénomène toujours croissant, amplifié par la puissance numérique, est l'affaire de tous. Tour d'un horizon mouvant et inquiétant.

La vulnérabilité des patients, terreau de la désinformation

Si la santé est l'un des domaines les plus exposés à la désinformation, c'est parce que l'annonce d'une maladie constitue un moment de grande fragilité. Comme le souligne Agnès Buzyn, lorsqu'un diagnostic tombe, chacun cherche un sens, une explication, parfois des réponses plus rassurantes que celles proposées par la médecine scientifique.

La désinformation joue sur ce terrain émotionnel. Elle apporte des récits simples, des promesses ou des coupables, là où l'information médicale reste prudente, nuancée et parfois inconfortable. D'où l'importance cruciale du dispositif d'annonce, qui marque le début de la relation de confiance entre le patient, le médecin et l'équipe soignante.

100%

des patients cherchant des informations en ligne rencontrent de la désinformation

Les contenus trompeurs sont jusqu'à dix fois plus vus que les contenus fiables

Informers, c'est déjà soigner

Face à ce constat, Sylvie Vormus souligne que toutes les institutions de santé sont aujourd'hui confrontées à la lutte contre la désinformation. Relever ce défi implique de ne pas renoncer à la science, de soutenir le progrès et de cultiver des labels institutionnels garants de qualité et de responsabilité. A Gustave Roussy, un travail étroit est mené avec les patients, leurs associations, les médecins et les chercheurs afin de délivrer une information juste, pertinente et utile. Même si l'audience reste plus modeste que celle des influenceurs, l'objectif demeure inchangé : promouvoir une information fiable, au service de la science et, avant tout, du patient.

La désinformation séduit par l'émotion ; l'information médicale protège par la rigueur.

Face à la prolifération de contenus trompeurs, faire confiance aux experts reconnus par leurs pairs et aux agences sanitaires demeure essentiel. Contrairement aux désinformateurs, ces institutions assument leurs responsabilités, s'appuient sur des méthodologies solides et produisent des connaissances robustes.

Experts, science et confiance

Les recherches en sciences cognitives montrent que très peu de personnes adhèrent pleinement aux thèses complotistes. En revanche, beaucoup sont victimes d'une forme de « paresse cognitive » : à force d'être exposés à des informations erronées, répétées et simplifiées, il devient difficile de distinguer le vrai du faux.

La lutte contre la désinformation suppose donc une présence renforcée des experts et des institutions sur les réseaux sociaux, aujourd'hui largement occupés par les diffuseurs de fausses informations.

La relation médecin-patient au cœur du soin

Pour Jean-Philippe Spano, la clé reste avant tout la relation de confiance entre le patient et le soignant. Les médecins sont désormais confrontés à des patients qui arrivent en consultation avec des informations trouvées sur internet, des forums ou des blogs. Leur rôle est de les analyser et de les replacer dans le cadre de la médecine fondée sur les preuves.

Si l'intelligence artificielle peut accompagner la médecine, elle ne remplacera jamais l'écoute, le dialogue et l'empathie.

Ces compétences, en partie innées, doivent aussi être développées par la formation, notamment à la psychologie et à l'analyse critique de l'information.

Informers sans affoler : le rôle délicat des médias

Journaliste santé dans un média grand public, Damien Mascret rappelle qu'informer des centaines de milliers, voire des millions de personnes, est un honneur autant qu'une lourde responsabilité. Contrairement au soignant, qui délivre une information sur mesure, le journaliste propose une information « prêt-à-porter », qui ne peut être adaptée à chaque situation individuelle.

Pris entre l'urgence de l'actualité et l'attente du public, il doit trouver un équilibre entre espoir et inquiétude, sans jamais céder au sensationnalisme. Dans un univers numérique dominé par l'émotion, cette exigence est plus que jamais nécessaire.

Une désinformation organisée et rentable

Pour Roman Bornstein, la désinformation n'est ni un phénomène naturel ni incontrôlable. Elle repose sur trois acteurs : les désinformateurs – qui mentent par appât du gain, politique ou financier, ou par tropisme psychiatrique –, les diffuseurs et les consommateurs.

Qu'elle soit tactique politique – mentir pour se donner un avantage, pour déstabiliser son adversaire – ou stratégie politique – désorganiser le débat au point que plus personne ne peut s'y retrouver – l'idée qui sous-tend la désinformation n'est pas, comme le disait Hanna Arendt dès 1974, de faire croire à un mensonge mais de décourager la recherche de la vérité.

Les plateformes numériques, par leurs algorithmes, amplifient ces contenus au détriment de l'information scientifique. Face à cette situation, une réponse juridique et européenne apparaît indispensable.



Le petit mot d'Europa Donna France

Europa Donna France soutient les femmes pour que dans un monde saturé de messages, informer juste ne soit pas seulement un enjeu de communication en santé, mais une composante à part entière du soin.

Si vous souhaitez écouter l'intégralité de la table ronde, flashez ce QR Code



Forum patients autour de l'information en santé



Brigitte Heuls
Présidente
d'Europa Donna France



Pascal Maurel
Médecin et
Président d'Ortus Santé



Sylvie Vormus
Responsable de
la communication,
Gustave Roussy



Roman Bornstein
Directeur des études,
Fondation Jean Jaurès



Damien Mascret
Médecin et journaliste



Jean-Philippe Spano
Oncologue médical,
AP-HP

La désinformation fait son lit sur la fragilité émotionnelle que provoque la maladie. Elle manipule les rumeurs virales, experts autoproclamés, théories séduisantes : la désinformation en santé prospère sur l'inquiétude des patients et la complexité scientifique.

Face à ce constat, Europa Donna France et l'UC2M (Université du changement en Médecine) lancent, à l'occasion de ce colloque, un projet pour décrypter les mécanismes de la désinformation et restaurer la confiance. Mené tout au long de l'année 2026, il s'appuiera sur les témoignages de patients, médecins, journalistes et d'autres associations afin de construire un plaidoyer et faire évoluer les pratiques.

Au travers de ce forum Patients, nous marquons aujourd'hui, le lancement de ce projet.

Les fake news en santé s'appuient presque toujours sur un fragment de vérité scientifique. Il s'agit souvent de résultats préliminaires, issus d'études chez l'animal ou de travaux exploratoires, ensuite exagérés, simplifiés ou sortis de leur contexte.

Une vérité scientifique... déformée

Ce procédé leur donne une apparence de crédibilité et facilite leur diffusion, en particulier sur les réseaux sociaux. Une hypothèse devient ainsi une certitude, sans jamais avoir été validée par des études cliniques solides chez l'homme.

Le rôle des professionnels de santé est alors central : rappeler ce qui relève de la recherche, de l'espoir, ou de la preuve scientifique. Informer, rassurer et s'appuyer sur l'état actuel des connaissances reste la meilleure réponse face aux interrogations des patients.

Science et médecine : une règle essentielle Une découverte n'entre dans les recommandations médicales qu'après des essais cliniques rigoureux, reproductibles et évalués par des pairs.

Si l'on regarde, par exemple, une rumeur tenace « Soutien-gorge et cancer »

L'idée selon laquelle le port du soutien-gorge, en particulier avec armatures, augmenterait le risque de cancer du sein circule depuis plusieurs années, notamment depuis la parution du livre « Dressed to Kill » de Sydney Singer. Selon cette théorie, la compression bloquerait la circulation lymphatique et favoriserait les tumeurs.

Ces affirmations sont infondées. Aucune étude scientifique sérieuse ne valide ce mécanisme. Une large étude américaine publiée en 2014 a montré qu'il n'existe aucune différence de risque de cancer du sein selon le port ou non du soutien-gorge.

Les facteurs de risque avérés sont connus : âge, consommation d'alcool, tabac (y compris passif), sédentarité et surpoids.

Désinformation : un système bien rodé

La désinformation ne repose pas seulement sur des erreurs individuelles. Elle s'inscrit dans un système médiatique sous tension. La multiplication des chaînes d'information en continu impose de remplir des centaines d'heures d'antenne. Faute de temps et

de moyens, le niveau d'exigence baisse : experts hors champ, débats approximatifs, simplifications excessives. Pour se démarquer, certains médias privilégient les propos spectaculaires. Dans ce modèle, l'exagération devient rentable.

À cela s'ajoute parfois une désinformation volontaire, fondée sur la défiance systématique envers les discours institutionnels, notamment en santé. Cette logique alimente la polarisation et la perte de confiance.

Restaurer la confiance, un enjeu majeur

Comme le rappelle l'Organisation mondiale de la santé, les rumeurs prospèrent lorsque les peurs ne sont pas entendues. Délais d'accès aux soins, pénurie de médecins, sentiment d'abandon : ces difficultés nourrissent le doute et rendent les discours alternatifs plus attractifs.

En cancérologie, les délais de prise en charge restent globalement courts, grâce à des filières organisées et spécialisées. Mais ailleurs, l'attente peut être longue, alimentant incompréhension et méfiance. L'enjeu dépasse la correction des erreurs : il s'agit de reconstruire un lien durable entre information, science et citoyens, par une communication fiable, pédagogique et continue.

NON

un choc ou un traumatisme ne provoquent pas de cancer du sein

NON

les implants mammaires ne provoquent pas de cancer du sein

NON

les déodorants et antitranspirants ne provoquent pas de cancer du sein

NON

le soutien-gorge ne provoque pas de cancer du sein

NON

les téléphones portables ne provoquent pas de cancer du sein

NON

les fours à micro-ondes ne provoquent pas de cancer du sein

NON

le stress ne provoque pas de cancer du sein

NON

les mammographies ne provoquent pas de cancer du sein

NON

le cancer du sein n'est pas dû à une mauvaise évacuation des toxines

NON

le sucre ne nourrit pas les cellules cancéreuses

OUI

un cancer du sein n'est pas toujours palpable

NON

les traitements naturels ne peuvent pas remplacer les traitements médicaux

NON

le cancer ne se transmet pas comme une maladie infectieuse

OUI

les jeunes femmes peuvent avoir un cancer du sein

OUI

les hommes peuvent avoir un cancer du sein

Brigitte

« Je me souviens de ce radiologue qui m'a parlé d'un tunnel au bout duquel il y aurait le soleil. Mais sur le moment, l'annonce est un choc : on n'entend pas tout.

Ma chance a été d'être accompagnée. Mon mari répétait ce que je n'avais pas retenu. Ma fille m'a donné une raison de me battre : l'arrivée d'un petit-enfant.

J'ai cherché des informations auprès d'associations fiables, comme RoseUp ou Europa Donna France. Et aussi grâce à une vidéo d'une infirmière concernée, qui m'a aidée à choisir une chambre implantable. Aujourd'hui encore, les « Café Donna® » restent pour moi un espace de soutien essentiel. »

TÉMOIGNAGE DE PATIENTE

Caroline

« En tant que patiente partenaire, j'accompagne des femmes de tous âges, souvent jeunes, au moment du diagnostic. Elles sont en état de choc, submergées d'informations qu'elles peinent à comprendre.

Si elles vont sur Internet, c'est souvent parce qu'elles n'ont pas trouvé toutes les réponses : effets secondaires, vie quotidienne, reconstruction, annonce aux proches...

Elles ont surtout besoin d'être écoutées. Le partage est essentiel avec les soignants, entre patientes, et au sein d'associations structurées, dotées d'un conseil scientifique garant de la fiabilité de l'information. »

TÉMOIGNAGE DE PATIENTE

Sandra

« Suivie depuis mes 25 ans pour une pathologie bénigne, j'ai vécu une errance diagnostique de plusieurs mois. Mammographies et échographies restaient négatives, alors que mes symptômes s'aggravaient.

Il a suffi qu'un radiologue ne soit pas en vacances pour que je sois orientée vers un Institut du sein. Le diagnostic a alors été posé rapidement.

Le sénologue du début m'a dit : « Comment ai-je pu passer à côté ? » Moi, je l'avais déjà vécu. »

TÉMOIGNAGE DE PATIENTE

Si vous souhaitez écouter l'intégralité de la table ronde, flashez ce QR Code



Le petit mot d'Europa Donna France

Fondée par un binôme patiente-oncologue et organisée autour d'un comité scientifique pluridisciplinaire, Europa Donna France agit pour que chaque patiente puisse accéder à une information fiable et à des espaces de dialogue ouverts.

TABLE RONDE

Cancer du sein : des progrès porteurs d'espoir, mais aussi d'incertitude



Luc Ceugnart
Chef de pôle, radiologue,
Centre Oscar Lambret



Suzette Delalogue
Oncologue médicale,
Gustave Roussy



Sofia Rivera
Oncologue médicale,
Gustave Roussy

Les nombreux progrès, diagnostiques et thérapeutiques, enregistrés dans la lutte contre le cancer sont source d'espoirs, mais aussi d'incertitudes : constituent-ils un réel apport à la prise en charge ? A qui bénéficieront-ils ? Dans quels délais seront-ils disponibles en routine ? Un état des lieux utile pour les femmes.

Dans la prise en charge du cancer du sein, les progrès, notamment thérapeutiques, sont réels et se discutent. Chaque innovation, chaque traitement possible doit désormais s'inscrire dans une logique de personnalisation, souligne **Suzette Delalogue**, oncologue et spécialiste reconnue du cancer du sein. **La personnalisation est aujourd'hui, le fil conducteur de la prise en charge.** Cette évolution est bien intégrée par les médecins comme par les patientes de mieux en mieux informées.

Incidence élevée, mortalité en baisse : un paradoxe encourageant

Avec une incidence parmi les plus élevées au monde, la France enregistre néanmoins une baisse continue de la mortalité liée au cancer du sein. Un indicateur clair de l'efficacité croissante des traitements et de la possibilité de guérir davantage de femmes. Cette amélioration repose sur une prise en charge plus rapide, une chirurgie de plus en plus conservatrice (taux de mastectomie le plus faible, taux de reconstruction élevé) et un accès facilité aux innovations thérapeutiques. Suzette Delalogue appelle toutefois à rester vigilants quant aux essais cliniques menés à l'étranger, dans des contextes de soins parfois très différents.

Des inégalités encore marquées sur le territoire

Malgré ces avancées, des inégalités persistent sur le territoire, tant en matière d'accès aux soins que de mortalité. La personnalisation des traitements apparaît donc comme un

enjeu central, en particulier pour les cancers du sein en rechute ou métastatiques. Elle repose sur l'analyse fine de la biologie de la maladie, des antécédents de la patiente et de ses choix, afin d'optimiser le rapport bénéfice-risque.

Prévention et dépistage : vers une approche plus ciblée

La prévention personnalisée vise à mieux identifier les femmes à risque, notamment les plus jeunes, afin d'adapter le suivi. La biopsie liquide, basée sur la détection de l'ADN tumoral circulant, suscite de grands espoirs mais ne peut encore être utilisée en routine. Le dépistage par imagerie reste donc la référence.

Biopsie liquide : une promesse encore en évaluation

La biopsie liquide permettrait de détecter des traces d'ADN tumoral dans le sang. Si la technique est prometteuse, elle ne dispose pas encore de preuves suffisantes pour un usage systématique en prévention ou en dépistage.

Désescalader pour mieux traiter

La désescalade thérapeutique illustre cette évolution vers une médecine sur mesure : recours accru à la chirurgie conservatrice, développement de « médicaments intelligents »

tels les anticorps drogue-conjugués, capables d'acheminer la chimiothérapie au cœur de la cellule cancéreuse, sans endommager les cellules saines environnantes. L'immunothérapie, quant à elle, a profondément transformé le pronostic des patientes atteintes de cancers du sein triple négatifs, en augmentant le taux de guérison, au prix toutefois d'effets secondaires parfois importants, rarement très graves mais souvent irréversibles.

Les anticorps drogue-conjugués (ADC) associent un anticorps (qui permet d'identifier les cellules tumorales à détruire) et un agent cytotoxique, le plus souvent une molécule de chimiothérapie.

Vaccins thérapeutiques : une piste encore conditionnée, toujours du domaine de la recherche

L'efficacité des vaccins thérapeutiques dépendra de l'identification précise des agents infectieux impliqués dans certains cancers, comme cela a été démontré pour l'hépatite B ou le papillomavirus.



Radiothérapie et intelligence artificielle : une précision accrue

Par nature personnalisée, la radiothérapie bénéficie pleinement des apports de l'intelligence artificielle. **Sofia Rivera** souligne son rôle dans le contournage des zones à traiter, l'optimisation des doses et l'ajustement en temps réel des traitements, améliorant à la fois leur efficacité et leur tolérance.

L'IA en radiothérapie

- Délimitation des volumes à traiter
- Protection des organes à risque
- Ajustement des doses en temps réel

Des technologies de plus en plus performantes, Les progrès technologiques accompagnent cette évolution, avec le développement d'équipements de pointe : accélérateurs linéaires de particules, tomothérapie permettant de traiter de grands volumes, ou encore cyberknife, capable de délivrer de fortes doses sur des cibles extrêmement précises.

Nouvelles stratégies d'irradiation : changer les standards

Les concepts de prise en charge évoluent également. Si la radiothérapie partielle, consistant à irradier uniquement la zone tumorale au cours de la chirurgie, reste réservée à des formes très précoces, **l'hypofractionnement** peut désormais concerner un large éventail de patientes.

Cette technique, qui consiste à administrer des doses légèrement plus élevées sur un nombre réduit de séances, a démontré une efficacité équivalente avec moins d'effets secondaires. A Gustave Roussy, un parcours complet peut ainsi être concentré sur une semaine.

Anticiper les effets secondaires : la prochaine étape

À plus long terme, la capacité à prédire les effets secondaires de la radiothérapie et des autres traitements, notamment le lymphœdème, devrait permettre d'affiner encore les choix thérapeutiques. Le projet européen PRE-ACT porte l'ambition de développer des outils de prédiction en ce sens.

Imagerie et dépistage organisé : un modèle à consolider

En radiologie, la personnalisation reste plus limitée. **Luc Ceugnart**, spécialiste de l'imagerie mammaire, exprime toutefois l'espoir de voir **la tomosynthèse**, qui offre des images en trois dimensions, ouvrir la voie à une meilleure détection et ainsi de s'imposer comme outil de référence en mammographie.

Aujourd'hui, la mammographie détecte environ 8 cancers pour 1 000 femmes dépistées. Il semble donc que le rythme du dépistage organisé (tous les 2 ans) ne soit pas adapté à toutes les femmes notamment aux patientes à risque. Les radiologues attendent des oncologues, un meilleur ciblage du dépistage, le moyen de dire à chaque femme à quelle périodicité la mammographie sera pertinente pour elle et lui sera utile. C'est l'objectif du **programme européen MyPeBS**, coordonné par **Suzette Delalogue**, qui adapte le rythme des examens au niveau de risque. L'imagerie change de regard pour détecter plus tôt et plus justement.

L'imagerie a été l'un des premiers domaines médicaux à intégrer largement l'intelligence artificielle, ouvrant de nombreuses perspectives mais aussi des interrogations quant à sa place exacte. Plusieurs travaux sont en cours pour en préciser les usages.

En imagerie mammaire

Le dépistage organisé français, combiné au dépistage individuel, permet aujourd'hui un diagnostic précoce chez près de 60 % des femmes à risque standard. En revanche, la surveillance des femmes à risque génétique ou augmenté reste à structurer, malgré plusieurs initiatives en cours.



Le petit mot d'Europa Donna France

Europa Donna France se bat pour que chaque femme comprenne sa prise en charge et accède aux meilleurs soins, quelle que soit sa situation territoriale, physique, mentale et financière.

Si vous souhaitez écouter l'intégralité de la table ronde, flashez ce QR Code



TABLE RONDE

Quand le choix du bon mot à mettre sur les maux, est juste et rassurant

Claudia Lefeuve-Plesse,
Oncologue médicale,
Centre Eugène Marquis

Stéphanie Bécourt,
Oncologue médicale,
Centre Oscar Lambret

Sylvie Dolbeault,
Psychiatre, Institut Curie

Choisir les bons mots à mettre sur les maux nécessite d'en connaître parfaitement le sens et ce qu'ils signifient pour les patientes.

De la sémantique au service de l'information juste et de la réassurance des patientes.

Rechute ou récurrence : sémantiquement c'est la même chose qui recouvre trois situations :

- **la rechute locale** (dans le sein traité ou la région du sein traité)
- **la rechute loco-régionale** (dans la région du sein traité ou les ganglions de voisinage)
- **la métastase** (apparition de cellules cancéreuses dans des organes anatomiquement à distance)

C'est l'un des rôles majeurs de l'oncologue médical que de prendre en charge les rechutes et métastases : dialoguer et accompagner les patientes pendant des années, voire des dizaines d'années. Distinguons cependant la rechute locale ou loco-régionale qui est en général parfaitement curable de la situation métastatique qui signe la gravité et l'entrée dans la complexité diagnostique, pronostique, thérapeutique et de suivi.

La maladie métastatique est d'une extrême hétérogénéité : locale, temporelle et... biologique

Sous le même mot, on trouve des situations cliniques très différentes : métastase isolée dans un organe ou métastases multiples qui peuvent être inaugurales ou apparaître plus tardivement. Les situations varient d'une personne à l'autre et chez une même personne, il y a des phases d'accalmie et des phases de rechute. Les traitements évoluent eux aussi tout au long de cette maladie qui peut durer des années voire des décennies.

L'hétérogénéité peut être biologique : la situation métastatique peut présenter les mêmes caractéristiques biomoléculaires que la tumeur initiale ou être différente.

Le radiologue joue un rôle fondamental ici comme au diagnostic initial. Il va faire l'évaluation de l'extension de la maladie, pratiquer les biopsies qu'analyseront de façon répétée les pathologistes et les biologistes qui guideront les traitements et le pronostic.

L'hétérogénéité de la maladie métastatique fait la singularité à la fois de l'entretien avec l'oncologue (qui doit caractériser la situation de chaque patiente) et de la décision thérapeutique suivant l'évolution de chacun.

Tout symptôme dont la nature peut être différente selon la localisation de la maladie (douleurs osseuses localisées ou diffuses, céphalées, problèmes respiratoires...), qui dure et s'installe, doit attirer l'attention et amener à écouter le patient et à lancer des explorations, insiste le Claudia Lefeuve.

On ne peut pas prédire la rechute mais on sait que certains cancers présentent plus de risque de récurrence que d'autres, ce qui peut orienter les stratégies thérapeutiques et les modalités de surveillance, assure Stéphanie Bécourt, oncologue à Oscar Lambret à Lille.

Selon Stéphanie Bécourt, un cancer localisé est traité par chimiothérapie ou immunothérapie néoadjuvante selon la nature biomoléculaire de la tumeur pour en diminuer le volume avant intervention ; la chirurgie et les thérapeutiques adjuvantes préviennent le risque de récurrence : radiothérapie, et selon le type de cancer, hormonothérapie (cancer RH positif), immunothérapie (cancer triple négatifs), thérapie ciblée (cancer HER2 positif).

Parole de patiente

« J'avais hâte de rencontrer d'autres femmes vivant un cancer du sein métastatique, pour me réconforter et me donner du courage »

Maladie chronique, maladie invisible : des mots à double sens

« Maladie chronique »

en cancérologie mammaire, évoque la maladie métastatique, situation où le patient, grâce aux traitements, va vivre des années voire des dizaines d'années, avec une compagne des bons et mauvais jours.

« Maladie invisible »

recouvre deux sens différents : soit une possible maladie qui ne s'exprime pas pendant une période très incertaine avant la rechute possible, soit la maladie métastatique qui ne se voit pas car ayant peu de symptômes, la patiente va plutôt bien.

Si le cancer du sein diagnostiqué lors du dépistage est le plus souvent asymptomatique, le corps va s'exprimer bruyamment lors des traitements du fait des effets secondaires, souligne Claudia Lefeuve-Plesse. Mais, la période de surveillance jalonnée de consultations est une source de désarroi : comment décrypter et analyser les signaux, distinguer ce qui relève des effets indésirables des traitements d'une éventuelle rechute ?

Parole de patiente

« J'avais besoin de rencontrer d'autres femmes comme moi »

Si vous souhaitez écouter l'intégralité de la table ronde, flashez ce QR Code



Parole de patiente

Le cancer métastatique est une expérience particulière. « Nous, on est toujours dedans. » Longtemps, certaines se sont tuées « pour ne déranger personne », jusqu'au moment où parler devient essentiel, entre femmes confrontées aux mêmes réalités.

Claudia Lefeuve-Plesse

Stéphanie Bécourt

Sylvie Dolbeault

Apprivoiser la peur

La peur fait partie intégrante de ce que l'on vit quand on est atteint d'un cancer du sein, affirme Sylvie Dolbeault, psycho-oncologue. Elle signifie que la patiente a compris ce qu'est sa maladie quelle que soit la forme de ce cancer.

Toute la question est alors celle de l'intensité de la peur et la capacité de la patiente de l'intégrer à sa vie quotidienne. La majorité des patientes cohabite avec une peur modérée, seule une minorité (7 à 8 %) développent des peurs excessives (croyances ou représentations irrationnelles). Ce sont ces femmes qu'il faut identifier pour les aider à atténuer ou amender ces peurs inappropriées.

La psycho-oncologue est guidée par la personnalité de la patiente, son mode de traitement des informations et sa tolérance à l'incertitude.

Tous les professionnels de santé sont à même de prendre en charge les patientes atteintes de cancer du sein et d'accueillir leurs peurs. Ce n'est qu'en cas de comportement inadéquat (arrêt du traitement, arrêt des consultations médicales, d'exams...) qu'un psychiatre peut être nécessaire.

L'objectif des psycho-oncologues concernant les proches est d'aider les femmes à accepter leur maladie et les changements qui en découlent pour ensuite pouvoir en parler à leur entourage.

Selon le type biologique de la tumeur, les traitements associent :

Chimiothérapie ou immunothérapie néoadjuvante

Chirurgie

puis traitements adjuvants : radiothérapie, hormonothérapie, thérapies ciblées ou immunothérapie

L'hormonothérapie vise à bloquer l'action des œstrogènes qui font croître et multiplier les cellules. Selon le statut hormonal des patientes, elles bénéficient du tamoxifène (avant la ménopause) ou d'anti-aromatases (après la ménopause).

Ce traitement prévu pour 5 ans peut être prolongé de 2 ans à 5 ans en fonction du statut hormonal si le risque de récurrence est élevé sans excéder cette durée. Pour ces patientes à risque plus élevé, on peut adjoindre les deux à trois premières années des inhibiteurs de CD4/6 qui bloquent la division des cellules. L'hormonothérapie, traitement au long cours, est un traitement aussi indispensable que les traitements initiaux. Il y a des effets secondaires mais aussi des solutions pour les amender.

Correctement suivie jusqu'à son terme, l'hormonothérapie diminue de moitié le risque de récurrence.

Le temps fort du colloque | QUAND LE COLLECTIF SOIGNE AUSSI



Le besoin de partager est à l'origine d'un projet porté par Claudia Lefeuve-Plesse et son équipe. L'idée est simple et forte : en favorisant la montée en compétences et la pair-aidance, les patientes atteintes de cancer métastatiques peuvent mieux vivre le quotidien de la maladie.

L'atelier « Avancer avec », proposé dans un cadre

sécurisant et accompagné par des professionnels, favorise le partage d'informations fiables, la bienveillance et la création de liens durables. Certaines femmes s'y engagent dès le début de leur parcours, d'autres plus tard : chacune avance à son rythme. Au-delà des bénéfices individuels, ces rencontres ont fait naître un collectif solidaire. Plusieurs mois plus tard, le lien perdure à travers

un groupe WhatsApp baptisé par les participantes elles-mêmes : « Les Éternelles ». Une façon de dire que, même dans la maladie, la force du lien change tout.

Ces initiatives, aujourd'hui pérennisées et reproductibles, complètent des dispositifs comme le programme PACOM de l'Institut Curie, dédié

à l'annonce de la maladie métastatique. Ensemble, elles rappellent une évidence : il n'existe pas de réponse unique, mais une diversité d'accompagnements essentiels pour soutenir les patientes aux moments clés de leur parcours.

Les mots qui rassurent

Rechute locale : souvent curable

Maladie métastatique : des situations très variées, parfois compatibles avec une vie longue

Hormonothérapie : un traitement clé, au long cours, qui sauve des vies

Peur : une réaction normale, à accompagner, pas à taire

Les « Café Donna® » offrent un espace de rencontre et d'échanges pour les patientes. Ils permettent de briser l'isolement, de favoriser l'échange d'expériences et de créer des liens solides entre les participantes.

TABLE RONDE

Les thérapies non médicamenteuses, une partie intégrante du traitement du cancer du sein



Jean-Marc Descotes
Ancien sportif de haut niveau,
directeur général de CAMI



Pierre-Henri Ganchou
Kinésithérapeute,
fondateur du groupe AKTL



Jocelyne Rolland
Kinésithérapeute,
présidente de RKS



Aurore Siloret
Neuropsychologue

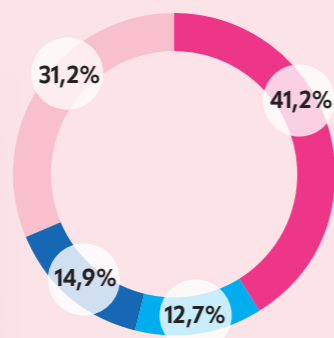
Face aux nombreuses innovations thérapeutiques, il peut paraître paradoxal de parler de thérapie non médicamenteuse. Pourtant, sous ce vocable se trouvent les soins de support, dont on ne conteste plus l'importance, tant ils apportent de bénéfices aux patientes. Focus sur les plus sollicités.

Les Kinésithérapeutes

La valeur ajoutée d'un réseau tel Le Réseau des kinés du sein (RKS) qui réunit 1600 kinésithérapeutes formés à la sénologie, c'est de s'aider entre professionnels pour être le plus possible au fait des évolutions des pratiques pour toujours mieux aider les patientes, précise **Jocelyne Rolland**, présidente de RKS.

Combien de jours après votre intervention avez-vous commencé les soins de kinésithérapie :

6 909 réponses



Enquête du RKS : 6 909 réponses, Précocité de la prise en charge ?

- Moins de 3 semaines
- Entre 3 semaines et 2 mois
- Entre 2 mois et 6 mois
- Après 6 mois

L'intervention précoce du kinésithérapeute en post-opératoire (dans les trois premières semaines), quelle que soit la chirurgie, parvient à juguler la plupart des effets secondaires et éviter les séquelles ce qui est confirmé par de nombreuses études internationales. Or, une récente enquête du Réseau montre que seulement 30 % des patientes y ont accès. La kinésithérapie doit être prescrite quelque soit l'ampleur de la chirurgie pratiquée : muscler progressivement en connaissant la pathologie, c'est possible. Apaiser le corps et les peurs, accompagner la reconstruction, avant et après, pour aider au vieillissement.

La désescalade chirurgicale participe à la diminution des séquelles lymphologiques dont le lymphœdème ajoute **Pierre-Henri Ganchou**, fondateur du groupe de kinésithérapeutes d'AKTL (300 kinés).

Interdits
Lymphœdèmes Posture
Trauma Épaule
Cicatrices
Fatigue Douleurs
Raideurs
Neuropathies

5 ans après le diagnostic, les séquelles les plus criantes sont la fatigue, le lymphœdème et la réduction de mobilité (épaule, cicatrice...) selon l'étude Vican 5, INCa.

La feuille de route du kinésithérapeute : Soulager la douleur, la fatigue grâce à l'activité physique adaptée, menée en collaboration avec des enseignants formés, à différents moments du parcours et à long terme.

L'Activité Physique Adaptée

En 25 ans, L'Activité Physique Adaptée (APA) a gagné ses lettres de noblesse : force est de constater son efficacité et son utilité grâce aux preuves apportées dans les publications, déclare **Jean-Marc Descotes**, ancien sportif de haut niveau et directeur général de la CAMI (Sport et santé) qui intervient en complément voire à la suite des soins primaires.

Les enseignants d'APA recherchent les exercices qui répondent aux problématiques précises des patientes et spécifiques à chacune. Il n'y a pas de sport interdit. L'activité physique choisie doit être celle qui fait envie et qui est accessible pour la personne donnée. Le sport universel, efficace, accessible à tous, praticable partout : la marche !

Globalement, l'activité physique diminue de moitié les risques de récurrence.

Pendant les traitements et après : remettre le corps en mouvement !

La prise en charge des troubles cognitifs

Outre les difficultés physiques, **Aurore Siloret**, neuro-psychologue à Rennes, insiste sur les troubles cognitifs, ressentis par une femme sur 2, quel que soit le moment du traitement ou après.

Ces troubles sont variés (troubles de mémoire, de concentration, de langage, difficultés à raisonner, à organiser ses idées, « lenteur ») affectent les fonctions mentales qui permettent l'interaction avec l'environnement et la gestion du quotidien et à ce titre, pèsent lourds sur la qualité de vie. S'ils peuvent être en lien avec le cancer lui-même, ou ses traitements, surtout associés, qui fragilisent le fonctionnement cognitif, d'autres facteurs influencent son bon fonctionnement : âge, profil psychologique, hygiène de vie, sommeil, douleurs... Les tests normés pour les identifier sont peu révélateurs chez ces femmes, qu'il faut avant tout, écouter et questionner.

Si vous souhaitez écouter l'intégralité des interventions, flashez ce QR Code



Si vous souhaitez écouter l'intégralité des interventions, flashez ce QR Code



Les objectifs de l'APA :

- Avant et pendant :**
 - Maintenir ou limiter la perte de la fonction musculaire
 - Amélioration ou contrôle des effets indésirables des traitements
- Après :**
 - Prévention des risques de récurrence du cancer, en période de rémission

Le petit mot d'Europa Donna France

Europa Donna France accompagne les personnes concernées avant, pendant et après la maladie. Ainsi, elle agit pour que les soins de support soient reconnus, expliqués et intégrés dans les parcours, afin de mieux accompagner les patientes dans le temps long de l'après-cancer.

Europa Donna France au travers de ses « Café Donna® » propose aux patientes une écoute personnalisée, en dehors du cadre de soin et s'inscrit dans le parcours de vie de la patiente.



EUROPA DONNA FRANCE

PRÉSIDENTE FONDATRICE : Nicole ALBY †

NOTRE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'administration de l'association Europa Donna France est constitué de femmes concernées par le cancer du sein (touchées ou non) et de professionnels de santé,

PRÉSIDENTE

Brigitte HEULS

PRÉSIDENTE D'HONNEUR

Nicole ZERNIK

VICE-PRÉSIDENTE

Dominique VEXIAU

TRÉSORIÈRE

Monique CHARPENTIER,
Responsable de la délégation
« Île-de-France »

LES ADMINISTRATRICES

Marie-Agnès DESROCHES,
Responsable de la délégation
« Auvergne-Rhône-Alpes »

Agnès DRAGON

Florence ETTERLEN

Ghislaine GRENET-LECA

Elisabeth MARNIER

Agnès MORNET

Virginie PARADOL

Evelyne PEDUZZI,
Responsable de la délégation
« Normandie »

NOTRE COMITÉ SCIENTIFIQUE

Le Comité Scientifique de l'association est composé de Professionnels de santé, reconnus dans le domaine de la cancérologie, engagés à nos côtés.

ANATOMOPATHOLOGISTE

ANNE VINCENT-SALOMON
(Institut Curie, Paris)

CHIRURGIEN

BENJAMIN SARFATI
(Gustave Roussy, Villejuif)

COORDONNATRICE

CATHERINE DESMEULES
(Hôpital privé des Peupliers, Paris)

GYNÉCOLOGUE

FLORENCE LEDOUX
(Paris)

INFIRMIÈRE

CLARA BOUTELEUX
(Infirmière de Pratique avancée
en Oncologie – Clinique Atlantique –
Uropole, La Rochelle)

KINÉSITHÉRAPEUTE

JOCELYNE ROLLAND
(Présidente du Réseau des Kinés
du Sein (RKS), Paris)

ONCOLOGUES

JEAN-SÉBASTIEN FRENEL -
(Institut de Cancérologie de l'Ouest,
Nantes)
ETIENNE BRAIN -
(Institut Curie, St Cloud)

ONCO GÉNÉTICIEN

NICOLAS SEVENET
(Institut Bergonié, Bordeaux)

PHARMACIENNE

JOY COHEN
(Paris)

PSYCHOLOGUE

MÉLANIE PAUL
Avignon

RADIOLOGUES

LAURENT VERZAUX - (Directeur
Général du réseau VID, Le Havre)
JEAN-YVES SEROR - (Paris)
BIRGIT SCHEUER NIRO - (Paris)

ET DEUX REPRÉSENTANTES D'EUROPA DONNA FRANCE

BRIGITTE HEULS - Rhumatologue et DOMINIQUE VEXIAU - Gynécologue

UN BESOIN D'INFORMATION, DE COMMUNICATION, DE PARTAGE ?



CONSULTEZ NOTRE SITE :
www.europadonna.fr

RETROUVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX :



[www.facebook.com/
europadonnafrance](https://www.facebook.com/europadonnafrance)



@europadonna



@EuropaDonnaFrance



@europadonna.fr

ACCUEIL TÉLÉPHONIQUE

01 44 30 07 66

du lundi au samedi, de 8h à 20h

Près de chez vous :

ILE-DE-FRANCE

Paris : 06 84 49 20 39
europadonnafrance@gmail.com

RHÔNE-ALPES

Lyon : 06 67 75 05 93
europadonna lyon69@gmail.com

NORMANDIE

06 78 41 50 93
europadonna14@gmail.com

ANTENNE ANGERS

angers.europadonna@gmail.com

NOS PARTENAIRES

Europa Donna France remercie tous les partenaires qui ont permis la réalisation de ce colloque 2025 et les nouvelles synthétisant les travaux de cette journée. Les laboratoires parrains de ce colloque n'ont ni visibilité ni contrôle sur son contenu. Il est réalisé en toute indépendance par Europa Donna France. Europa Donna France bénéficie du soutien institutionnel du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, de l'INCa et d'UNICANCER.



Science & Communication - Valérie Dollé
Déplacements, ignorants, certains sont les dieux.



Nous avons besoin de vous !!!



Faire un don, adhérer ou renouveler votre adhésion

Europa Donna France fait appel à votre générosité !

Faire un don ou adhérer à Europa Donna France, c'est aider, accompagner les femmes touchées par le cancer du sein et leurs proches. Vous verrez sur ce site quelques exemples d'actions de sensibilisation et d'informations que nous menons en France. www.europadonna.fr



Rejoignez-nous !

Lien sur HelloAsso pour adhérer et faire un don

Les **Nouvelles d'Europa Donna France**, est édité par **Europa Donna France**
www.europadonna.fr

Directrice de la publication : Brigitte HEULS
Directrice de la rédaction : Dominique VEXIAU
Crédits photos : Nathalie TIROT -
©AdobeStock - ©Freepik
Création graphique : FORTIN

Impression : Fortin - 4, rue Ambroise Croizat,
94800 Villejuif – 01 46 77 94 91
Ce numéro a été tiré à 1500 exemplaires